

GBS Aktuell

GBS Initiative e.V.



Liebe Mitglieder der GBS Initiative e.V. !
Liebe Leserinnen und Leser von GBS Aktuell !

Auf das Allerherzlichste begrüße ich Sie heute zur 1. Ausgabe von GBS Aktuell im Jahr 2002.

Das neue Jahr hat gerade begonnen, und schon sind die ersten Aktivitäten für den Vorstand angelaufen. Auf der Vorstandssitzung am 15. Januar 2002 wurde der Jahresbericht der GBS Initiative e.V. für die Jahre 2000 / 2001 genehmigt. Zwischenzeitlich ist der Jahresbericht an alle Mitglieder verteilt worden. Darin ist unsere Vereinsarbeit chronologisch niedergeschrieben. Außerdem enthält der Bericht zwei Analysematrixen, in der die Unterstützung für GBS Betroffene im deutschsprachigen Raum von Europa mit GBS Organisationen international verglichen wird.



A. Handelmann, 1. Vorsitzender

stiegen. In diesem Forum tauschen akut und chronisch Betroffene ihre Erfahrungen aus und informieren über die Ergebnisse. In zunehmenden Maße beteiligen sich auch Betroffene oder deren Angehörige aus Osteuropa an den Diskussionen.

Reichlich zu tun gibt es für uns im Bereich der Betreuung für Betroffene mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms, dem CIDP. Meiner Ansicht nach muss die Behandlung ambulant versorgter Patienten verbessert werden. Bei chronisch Betroffenen, die auf Immunglobuline gut ansprechen, muss diese Behandlung auch ohne Einschränkung weitergeführt werden können. Heute fehlt es dazu an der notwendigen Zulassung für eine derartige Behandlung. Diese ist derzeit vom Einzelfall, Arzt, Krankenkasse und Klinik abhängig. Gegebenenfalls müssen wir uns für die Durchführung erforderlicher Studien einsetzen. Daran werden wir arbeiten. Sollten sich neue Erkenntnisse über bessere Behandlungsmethoden für CIDP Betroffene ergeben, werden wir hier in GBS Aktuell und auf unseren Internetseiten darüber informieren.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und verbleibe mit den besten Grüßen

Ihr
Albert Handelmann
1. Vorsitzender
GBS Initiative e.V.

In dieser Ausgabe

Weihnachtsfeier der GBS Initiative e.V.
CIDP in der Schwangerschaft

Seite 2

GBS Initiative im Spiegel der Medien

Seite 3

Der Verein
... und sein Maskottchen
... und seine Redakteurin
... und seine Ansprechpartner

Seite 4

Üben – Üben – Üben
Örtliche Ansprechpartner
Impressum

Seite 5

DGM – Deutsche Gesellschaft für
Muskelkranke
Das Guillain-Barré-Syndrom in Kürze

Seite 6

Des Weiteren ist der Beschluss gefasst worden, mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) in Freiburg noch enger zusammen zu arbeiten. Dieser Beschluss wurde noch im Januar umgesetzt. So übernimmt die DGM unser Sachgebiet „Recht und Soziales“. Unsere Mitglieder können ab sofort diese Dienstleistung der DGM bei Bedarf in Anspruch nehmen. Die DGM kann auf über 35 Jahre Erfahrung in der Unterstützung für Patienten mit Muskelerkrankungen zurückblicken. GBS ist bei der DGM nicht unbekannt; denn es wird bei der DGM unter der Rubrik: „Neuromuskuläre Muskelkrankungen“ geführt. Eine Kurzdarstellung der DGM ist in dieser Ausgabe zu lesen. Auch entsprechende Ermäßigungen bei der Beschaffung von medizinischen Hilfsmitteln kommen unseren Mitgliedern dadurch zugute. Auf die Zusammenarbeit mit der DGM freuen wir uns ganz besonders.

Und nun etwas Statistisches zu unserem geschlossenen Diskussionsforum im Internet. Die Teilnehmerzahl ist zwischenzeitlich auf über 140 ange-

Weihnachtsfeier der GBS Initiative e.V.

Am 8. Dezember 2001 fand die Weihnachtsfeier der GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach statt.

Insgesamt 24 GBSler und Freunde aus Nordhorn, Bochum, Willich, Neuss, Mönchengladbach, Köln, Aachen, Würselen und Bonn waren der Einladung gefolgt. Die Vorstellungsrunde wurde diesmal direkt im Foyer durchgeführt und da war schon dort ergaben sich erste intensive Gespräche und Diskussionen. Als Erkennungsmerkmal bekamen GBS Betroffene einen Marienkäfer auf einem grünen Blatt überreicht, den man sich mit einer Klammer anstecken konnte.

In einer kleinen Begrüßungsrede gab Albert Handelmann einige Zahlen über den Verein bekannt. Carla Vanselow, Seelsorgerin aus der Neurologischen Rehabilitationsklinik Bonn, Bad Godesberg sprach anschließend einige Worte zum Advent und der Weihnachtszeit.



Bei Kaffee und Kuchen kam dann der große Auftritt des Weihnachtsmannes.

Ein gefüllter Becher mit kleinen Leckereien und ein Kneipp-Jahreskalender standen bereits auf jedem Platz. Ein kleines gefülltes Säckchen verteilte der Weihnachtsmann persönlich. Natürlich bekam Lara, unsere 4jährige GBS Patientin, ein etwas größeres Säckchen. Die Geschenke für Felix und Moritz, die Kinder, die noch in der Rehaklinik sind, wurden zu einem späteren Zeitpunkt persönlich übergeben.

Bei den darauffolgenden Diskussionen wurden wieder wertvolle Informationen vermittelt und Adressen sowie Telefonnummern ausgetauscht.

Die Termine und Orte der nächsten Gesprächsrunden für das Jahr 2002 werden auf den WEB Seiten der GBS Initiative e.V. und auch in GBS Aktuell bekannt gegeben.

CIDP in der Schwangerschaft

In der 30. Schwangerschaftswoche erkrankte ich mit 32 Jahren an CIDP. Da dieses zu diesem Zeitpunkt noch nicht diagnostiziert war, bekam ich auch keine Medikamente. CIDP und Schwangerschaft sind leider eine schlechte Kombination, da sich einige Symptome ähneln, wie z.B. das Kribbeln, Taubheitsgefühle und Müdigkeit. Es ist keine Infektion vorausgegangen und man hat keine Bakterien gefunden, deshalb geht man davon aus, dass die Schwangerschaft der Auslöser von CIDP war.

Weitere Symptome waren ein veränderter Geschmackssinn, Lähmungen in den Beinen, Inkontinenz und die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme war blockiert. Mittlerweile vergingen 6 Wochen und ich konnte nicht mehr alleine laufen. Ich musste den unvermeidbaren Kaiserschnitt erkämpfen, da meine Situation völlig falsch interpretiert wurde: die Patientin sei psychisch labil. Als unsere gesunde

Tochter endlich da war, dachte ich der ganze Spuk sei vorbei, doch die Krankheit setzte sich weiter bis in die Lunge fort und ich bekam Atemnot.



Dann ging alles ganz schnell: Einweisung in eine neurologische Klinik, innerhalb 10 Minuten Diagnose: CIDP, sofortige Gabe von 100 mg Kortison, Untersuchungen wie MRT, EMG, Nervenwasserentnahme Blutuntersuchungen. Auffällige Befunde waren ein sehr erhöhter Eiweißspiegel und stark vermehrte entzündete Zellen. Das Kortison hat die Genesung sehr schnell positiv beeinflusst. Binnen 24 h ging es mir

schon besser und ich kann mit großer Freude sagen, dass ich keinen Rückfall dulden musste. Nach 2 Wochen konnte ich wieder alleine laufen. Nach 5 Wochen Krankenhausaufenthalt kam ich in eine Rehaklinik, in der ich sehr viele Therapien erhielt. Und das tat mir besonders gut. Sehr viel psychische Unterstützung bekam ich von meiner Familie und von Freunden, die mich mit Liebe, Zeit und Informationen aus dem Internet stärkten. In der Rehaklinik blieb ich 4 Monate, genauso lange bekam ich Kortison, das schrittweise von 100 mg/Tag bis auf 0 mg reduziert wurde.

Vom Auftauchen der ersten bis zum Verschwinden aller Symptome vergingen 9 Monate und möchte ein paar Hoffnungsfunken versprühen, wenn ich sage: ich habe keine Restbeschwerden mehr.

Heike Machnick

GBS Aktuell

GBS Initiative e.V. im Spiegel der Medien

Wie Sie vielleicht in den vergangenen Wochen mitbekommen haben, erkrankte ein Fußballspieler an GBS. (Lesen Sie hierzu bitte auch die Anmerkung der Redaktion am Ende dieser Seite). Zahlreiche Zeitungen wandten sich in dieser Zeit an unseren Verein, um Auskünfte über die Krankheit zu bekommen. So wurde unter anderem die Rheinische Post bei ihren Recherchen nach dem Guillain-Barré Syndrom auf die GBS Initiative e.V. aufmerksam. Hier ein Auszug aus dem Interview, erschienen am Montag, 17. Dezember 2001, Nr. 292, Mittlerer Niederrhein:

Fünzig – und hilflos wie ein Baby

Er ist nicht prominent wie Markus Babbel. Doch Albert Handelsmann hat das gleiche Schicksal getroffen: Auch er litt am Guillain-Barré Syndrom.

Von HOLGER HINTZEN

MÖNCHENGLADBACH. Als sich die ersten Symptome zeigten, nahm Albert Handelsmann sie nicht sonderlich ernst. „Ich habe mich schlapp gefühlt, aber gedacht, das legt sich wieder“, erinnert sich der 55-jährige Mönchengladbacher. Schließlich ist es auch nicht ungewöhnlich, sich matt zu fühlen, wenn man zweimal kurz hintereinander Grippe hatte. Und das seltsame Gefühl in Händen und Füßen? Sicher auch eine Folge der Grippe. Handelsmann ging also auf Dienstreise – und der Alptraum begann.

Das Gehen fiel plötzlich schwer

Am Abend vor der Tagung, bei der der damals 50-jährige einen Vortrag über Datenkommunikation via Satellit halten sollte, saß man in gemütlicher Runde beisammen.

„Wir tranken etwas südafrikanischen

Rotwein, und als ich um circa 23 Uhr ins Bett gehen wollte, merkte ich auf dem Weg dorthin, dass ich meinen Schritt nicht mehr beschleunigen konnte. Ich konnte einfach nicht so schnell gehen, wie ich wollte“, schildert der Mönchengladbacher. Die runden Türkäufe des Badezimmers konnte Handelsmann nur noch mit beiden Händen bedienen. Am anderen Morgen wollte er nach Hause fahren. „Doch da kam ich schon nicht mehr die Treppe herunter,“ erzählt er.

Heute, fast fünf Jahre später, weiß Handelsmann, was damals los war. Guillain-Barré Syndrom (GBS) ist eine entzündliche Erkrankung der Nerven, bei der meist nach einer Virusinfektion (Grippe, Magen-Darm) körpereigene Abwehrstoffe die Myelin-Schicht der Nerven zerstören. Die Nervenimpulse erreichen daher die Muskeln nur noch abgeschwächt oder überhaupt nicht mehr.

Die Folge: Lähmungserscheinungen am gesamten Körper - in den schlimmsten Fällen bis hin zum Atemstillstand. In der Akutphase werden die Patienten gewöhnlich auf einer Intensivstation behandelt. Ihr Blut wird ausgetauscht, und hohe Dosen von Immunglobulinen helfen, das Immunsystem wieder aufzunchen. Später folgt ein Rehabilitationsprogramm, das die gestörten Nerven- und Muskelfunktionen wiederherzustellen versucht.

Auch Albert Handelsmann hat dieses Martyrium durchlitten. In den fünf Monaten, die er in Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken verbracht hat, konnte er zeitweilig nicht einmal mehr mit einem Strohhalm trinken. Er kam sich hilflos vor, „wie ein 50-jähriges Baby“, schreibt er in „Zeit zum Nachdenken“, seinem Buch, das die Reise durch die Hölle und den Weg zurück ins normale Leben erzählt.

Um Betroffene dieser seltenen Krankheit, deren Ursachen ungeklärt sind, kümmert sich Handelsmann heute

als Vorsitzender der GBS Initiative e.V. Der Verein betreut gut 300 an GBS Erkrankte und deren Angehörige in Deutschland, Österreich, der Schweiz und Liechtenstein. Er informiert im Internet, bietet dort Diskussionsforen an und hat die Republik mit einem Netz von regionalen Ansprechpartnern überzogen, an die sich Betroffene wenden können. In der Region am Niederrhein kennt Handelsmann etwa 30 GBS – Opfer. Nicht selten besucht er Leidensgenossen auch am Krankenbett.

„Was ich selbst gebraucht hätte“

Warum er nach der schweren Krankheit nicht lieber das Leben in vollen Zügen genießt? Handelsmanns Erklärung klingt selbstverständlicher als sie ist: „Ich mache halt das, was ich gebraucht hätte, als ich selbst da gelegen habe.“

Anmerkung der Redaktion:

Ursprünglich war an dieser Stelle ein Interview vorgesehen, das Albert Handelsmann mit dem Radiosender HR 3 führte. Aufgrund des Fernsehauftritts von Markus Babbel in der JBK Show, die seinen Fans gewidmet war, haben wir nach langer Überlegung beschlossen, dieses Interview nicht abzudrucken, da sich die Ereignisse überholt haben. Aufgrund der relativ milden GBS Verlaufsform wird er bald wieder Fußball spielen können, und somit seine Fans erfreuen. Wir wünschen Markus Babbel auf diesem Wege weiterhin gute Besserung, und dass er wieder das macht was er wirklich kann: Sehr guten Fußball spielen.

Das Interview haben wir in schriftlicher Form vorliegen. Bei Interesse senden wir es Ihnen gerne zu. Ihre Anfragen richten Sie bitte an die Redaktion.

Der Verein ...

...und sein Maskottchen

Wie wir Ihnen bereits in der vergangenen Ausgabe von GBS Aktuell berichteten, haben wir einen Marienkäfer auf einem Efeublatt als Vereinssymbol (Maskottchen) gewählt.

Den Marienkäfer deshalb, weil er ein Glücksbringer ist. Außerdem ist er ein sehr nützliches Insekt. Das Efeublatt, weil Efeu sich schützend auf Wände oder um Bäume legt. Wir vergleichen das mit der Myelinschicht, welche die Nerven (Axons) schützt.

Gerade diese Schicht wird beim Guillain-Barré Syndrom angegriffen. Körper eigene Abwehrkräfte verhindern Attacken auf die Myelinschicht, und dafür steht der Marienkäfer, den wir „Macro“ getauft haben. „Macro“ sind die ersten fünf Buchstaben des englischen Wortes Macrophages (Deutsch: Markrophagen).

Markrophagen sind wesentliche Bestandteile des menschlichen Immunsystems.



Dieser (wissenschaftliche) Vorschlag stammt übrigens von Alexander Fromm aus Hamburg. An dieser Stelle auch allen anderen Einsendungen ein herzliches Dankeschön fürs Mitmachen.

... und seine Redakteurin

Damit Sie sich ein Bild machen können, wer hinter dieser Zeitung steckt, möchten wir Ihnen heute unsere Redakteurin Julia Kraft vorstellen.

Im Jahre 1972 erblickte Julia in Freiburg / Breisgau das Licht der Welt. In Münster und Freiburg studierte sie Pädagogik, und wollte eigentlich einmal Grundschullehrerin werden. Doch es kam anders. Der Zufall wollte es,



dass sie ein Praktikum bei einem Radiosender und dann in einer PR-Agentur absolvieren konnte. 1998 zog es sie dann endgültig zur Presse. Im Europa-Park verfasste sie Pressemitteilungen, sorgte für einen reibungslosen organisatorischen Ablauf bei Veranstaltungen und zog mit Prominenten durch den Park.

Dann, im Jahre 2000, endeten ihre Fitterwochen auf der Intensivstation der Freiburger Universitätsklinik. Diagnose: GBS. Es folgten sechs Wochen Behandlung in der Asklepios-Klinik in Falkenstein im Taunus.

Heute lebt Julia mit ihrem Mann Michael und ihrem Rauhaardackel Hummel in Frankfurt und arbeitet wieder. Bei der FAZ (Frankfurter Allgemeine Zeitung) ist sie verantwortlich für die Organisation von Veranstaltungen. Und was macht sie noch? Sie kümmert sich als Pressereferentin der GBS Initiative e.V. um die Öffentlichkeitsarbeit was GBS betrifft und ist Redakteurin von GBS Aktuell.

Albert Handelmann

... und seine Ansprechpartner

An dieser Stelle möchten wir noch einmal sämtliche Ansprechpartner unseres Vereins vorstellen. Sofern Sie mit einer der genannten Personen in Kontakt treten möchten, wenden Sie sich bitte an folgende Telefonnummer:

02162-103-851.

Hotline

Frank Milke

Internationale Koordination

Eva Fels

Akutes GBS / Forschung

Albert Handelmann

Chronisches GBS / CIDP

Herbert Kuhl

GBS / CIDP bei Kindern

Christiane Leisten

Rehabilitation

Birgit Späth

Öffentlichkeitsarbeit / GBS Aktuell

Julia Kraft

Internetauftritt

Wulf Schwick

Mitgliederbetreuung

Imgard Frambach

Recht und Soziales Deutsche

Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Die örtlichen Ansprechpartner erfahren Sie auf der Rückseite.

Kliniken, die noch Exemplare von GBS Aktuell sowie GBS Flyer benötigen, wenden sich bitte an:

GBS Initiative e.V.
Tel. 02161-480499
oder: albert@handelmann.de

GBS ANZEIGEN

Üben - Üben - Üben

So lautet das Motto für Bernhardine Röhrig (80). Es begann im Mai 2000 mit einem seltsamen Ausschlag am linken Arm.

Nach einem Schwächezustand, der nur wenig später eintrat, wurde Bernhardine Röhrig in ein Krankenhaus in Mönchengladbach eingeliefert, wo man das Guillain-Barré-Syndrom diagnostizierte. Dort verschlechterte sich ihr Zustand innerhalb weniger Tage so sehr, dass sie auf die Intensivstation verlegt und über vier Monate künstlich beatmet wurde.

Kaum hatte sich ihr Zustand ein wenig gebessert, wurde sie zur Frühreha nach Bad Godesberg in die neurologische Rehabilitationsklinik „Godeshöhe“ verlegt. Doch Frau Röhrig bekam einen Rückfall und musste erneut beatmet werden. Nach wenigen Wochen wurde sie schließlich

auf die Normalstation verlegt. Dank intensiver Krankengymnastik und nicht zu vergessen enormer Willensstärke sowie eiserner Disziplin konnte sie zu Weihnachten 2000 endlich wieder nach Hause entlassen werden.

Zunächst noch auf den Rollstuhl angewiesen, wechselte sie im April 2001 zum Rollator über, den ihr die GBS Initiative e.V. besorgte. Mit dem Rollator übte sie dann täglich den kurzen Weg zum Haus ihrer Tochter, die nur wenige Meter entfernt im Nachbarhaus wohnt. Anfang Juli war es dann so weit: das erste Mal seit über einem Jahr konnte Frau Röhrig die ersten selbständigen Schritte ohne Hilfsmittel und ohne Unterstützung machen.

Leserbriefe

Für uns ist es wichtig, ein Feedback zu bekommen. Schließlich möchten wir in unserer GBS-Aktuell Themen aufgreifen, die für Sie wirklich von Interesse sind. Wenn Sie also Fragen haben, Kritik üben möchten oder vielleicht einige nützliche Tipps für unsere Leser, dann setzen Sie sich doch einfach mit uns in Verbindung.

Örtliche Ansprechpartner

Berlin
Barbara Baer

Bonn
Harald Niemann

Bielefeld
Birgit Epp

Braunschweig
Wulf Schwick

Düsseldorf
Erika Bohmann

Frankfurt
Dr. Georg Fischer

Freiburg
Dr. Georg Fischer

Göttingen
Heinz-Dieter Heer

Hamburg
Birgit zum Felde

Köln
Norman Litzel

Mönchengladbach
Albert Handelman, Karin Gießberg

Nürnberg
Doris Krönert

Rostock
Harold Schildt

Stuttgart
Christine Mass

Ulm
Eva Fels

Internationale Ansprechpartner

Liechtenstein
Vroni Gochwenter

Österreich
Rudolf Weber

Schweiz
Daniel Zhirman

Aufnahmeantrag:
GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Str. 108, 41065 Mönchengladbach, Fax: 02161-480305

Name, Vorname: _____

Straße: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Beruf: _____

Telefon / FAX: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die GBS Initiative ab: (Datum) _____

- als **Normal** - Mitglied (Jahresbeitrag: 24,-)
- als **Förder** - Mitglied (Mindestbeitrag: 50,- pro Jahr)
- Ich will als **Normal** - Mitglied mehr als den Mindestbeitrag pro Jahr entrichten: _____
- Ich beantrage Beitragsbefreiung. Begründung: _____

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der GBS Initiative e.V. an diese weitergegeben werden können.

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto bei der Bank/Sparkasse: _____
Konto-Nr. _____ BLZ: _____ abgebucht werden.
Datum: _____ Unterschrift: _____

Ich überweise meine Beiträge: GBS Initiative e.V.,
Konto-Nr: 4095550, Stadtparkasse Mönchengladbach, BLZ: 310 500 00

Datum/Unterschrift: _____

Impressum

Herausgeber:
GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Straße 108
D-41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161-480499
Fax: 02161-480305
E-Mail: ho@gsiinfo.de

Redaktion und Layout:
Albert Handelman
Julia Kraft
Borheimer Landstraße 39
60316 Frankfurt

Auflage: 1.500

Druck:
BOSCHEN DRUCK
Alpenroder Straße 14
65936 Frankfurt

Spendenkonto:
Stadtparkasse
Mönchengladbach
BLZ: 310 500 00
Konto Nr. 4095550



SIE FINDEN UNS AUCH IM WEB:
[HTTP://WWW.GBSINFO.NET](http://www.gbsinfo.net)

DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke Guillain-Barré-Syndrom

Wie bereits erwähnt, arbeiten wir seit Beginn diesen Jahres eng mit der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke zusammen. Wir möchten daher die Gelegenheit nutzen, unseren Partner an dieser Stelle ausführlich vorzustellen.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke ist die größte Selbsthilfeorganisation in Deutschland für Muskelkranke und deren Angehörige. Sie wurde 1965 aufgrund einer Elterninitiative, unterstützt von Ärzten, gegründet, um die Erforschung und Bekämpfung von Muskelerkrankungen voran zu bringen. Nach Expertenschätzungen gibt es etwa 100.000 Menschen mit einer neuromuskulären Erkrankung, zu denen auch das GBS-Syndrom zu zählen ist, allein in der Bundesrepublik. 7500 direkt oder indirekt Betroffene sind derzeit Mitglieder der DGM. Finanziert wird die Gesellschaft durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

Organisation

Die DGM gliedert sich in 16 Landesgruppen, die von ehrenamtlich tätigen Mitgliedern geleitet werden. Unterstützt wird deren Arbeit von ca. 200 Kontaktpersonen und hauptamtlichen Beratern (Sozialarbeiter, Ergotherapeut, Mediziner,...) in der DGM Zentrale. Die Aktivitäten des Vereins werden koordiniert in der Bundesgeschäftsstelle, hier sind auch die Referate „Soziale Arbeit“ und „Medizin“ angesiedelt. Neu hinzugekommen ist eine spezielle Hilfsmittelberatungsstelle.

Auf nationaler Ebene ist die DGM Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV) und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH). International gehört sie der Europäischen Dachorganisation „European Alliance of Muscular Disorders“ (EAMDA), der „World Alliance ...“ (WAMDA), dem European Neuromuscular Committee (ENMC) und der „International Alliance of ALS/MND Associations“ an.

Ziele

Die DGM versteht sich als Lobby für Muskelkranke. Vor diesem Hintergrund sind ihre Ziele:

- Heilung der Krankheit
- Selbstbestimmung und Selbstständigkeit
- Integration und Gleichstellung
- Lebensqualität

Aufgaben

Ihre Aufgaben sieht die DGM in

- Information und Aufklärung über Therapiemöglichkeiten
- (sozialer) Beratung als Bewältigungshilfe
- Forschungsunterstützung

Öffentlichkeitsarbeit

Die DGM verfügt über eine große Palette an Merkblättern, Broschüren und Rundbriefen zu krankheitsspezifischen Themen. Vierteljährlich erscheint die Vereinszeitschrift „Muskelreport“.

In Informationsveranstaltungen, Gesprächs- und Arbeitskreisen werden sowohl Kenntnisse über Muskelkrankungen vermittelt als auch Bewältigungshinweise für Betroffene und ihre Angehörigen angeboten. Um das Interesse an der Erforschung und Behandlung von Muskelkrankungen zu stimulieren, initiierte die DGM zahlreiche Muskelzentren an Universitäts- und anderen Kliniken. Zudem wird über den Wissenschaftlichen Beirat der Gesellschaft alle zwei Jahre ein Wissenschaftlicher Neuromuskulärer Kongress ausgerichtet. Forschungsvorhaben werden im Sinne einer Anschub- oder Ergänzungsfinanzierung direkt finanziell gefördert. Eine Reihe von Forschungspreisen komplettiert die Aktivitäten auf diesem Sektor.

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.
Im Moos 4
79112 Freiburg
Tel.: (07665/9447-0
Fax 9447-20
Internet: <http://www.dgm.org>
e-mail: DGM-FR@t-online.de

Da es unter den Lesern auch einige gibt, die wenig Erfahrung im Umgang mit dem Guillain-Barré-Syndrom haben, möchten wir an dieser Stelle in Kürze erklären, worum es sich handelt, wenn wir von GBS sprechen.

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) wird auch als „akute idiopathische Polyneuritis“ bezeichnet. Es ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven. Charakteristisch beginnt das GBS einige Tage oder Wochen nach einer Infektion mit allgemeiner Schwäche, zunehmenden Empfindungsstörungen und Lähmungserscheinungen in Beinen und Armen. Gelegentlich wird auch die Atemmuskulatur betroffen.

Eine Behandlung erfolgt normalerweise mit Plasmapherese oder Immunglobulinen auf der Intensivstation. Innerhalb von 2-4 Wochen wird im Allgemeinen der Höhepunkt der Krankheit, die Plateauphase (völlige Lähmung), erreicht. Die meisten Patienten können gesundheitlich wieder völlig hergestellt werden. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Einige Betroffene behalten geringfügige Langzeitschäden.

Statistisch erkranken ca. 1-2 Personen pro Jahr auf 100.000 Einwohner. In Deutschland wird die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen auf ca. 800 – 1200 geschätzt. GBS kann jeden treffen, unabhängig von Alter und Geschlecht.

Die GBS Initiative e.V. unterstützt in Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz Betroffene und deren Angehörige, fördert erfolgversprechende Forschungsprojekte und betreibt Aufklärung zur Früherkennung.